



Universidad
de Alcalá

Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud

TRABAJO DE FIN DE GRADO

GRADO EN FISIOTERAPIA

Marta Gutiérrez de Lucas

Alcalá de Henares, 2013

PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN SUJETOS AFECTADOS POR ICTUS MEDIANTE LA ECVI-38

Tutora: Dra. Concepción Soto Vidal. Titular de
Universidad. Directora del Departamento de
Enfermería y Fisioterapia. Universidad de Alcalá.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero agradecer a Concepción Soto, por su guía y consejos para presentar un estudio completo y preciso.

A la Asociación ADACE y AFADACS, por la oportunidad que me han dado para desarrollar mi estudio.

A las personas que participaron desinteresadamente rellenando los cuestionarios, ya que sin ellos este estudio no habría sido posible.

A mis padres, por su eterno cariño, apoyo y darme unos buenos valores. Sin él no sería lo que soy. Espero que estén orgullosos de mí.

A mi hermana María, por estar siempre ahí, escuchando y dando soluciones. Y por supuesto, a mis hermanos y al resto de mi numerosa familia.

A mi tío Lín, al que siempre recordaré.

A mis amigos de la universidad en especial a Carmen, Inma y Álvaro, porque sin sus consejos y ayuda no habría podido conseguirlo.

A mis amigas de siempre María, Laura, Cris, Raquel, Patri,...y a todos, que siempre me intentáis ayudar.

A mis profesores, en especial a Susana, Conchi y Santi, porque me habeis transmitido la pasión por la fisioterapia.

Y a Javi, uno de los pilares más importantes, por su apoyo, paciencia y cariño incondicional durante estos cuatro años.

Muchas Gracias.

RESUMEN

Objetivo. Valorar la percepción de calidad de vida respecto a la salud en pacientes que han sufrido un Ictus, con la escala ECVI-38. Para posteriormente, analizarlos y compararlos con los resultados obtenidos en estudios anteriores que usaron la misma escala.

El objetivo secundario, consistirá en valorar si existe una relación directa entre la calidad de vida percibida por el sujeto y grado de dependencia para las actividades de la vida diaria.

Métodos. Estudio observacional y transversal. La selección de la muestra estuvo compuesta por sujetos que habían sufrido ictus isquémico y hemorrágico, a partir de los 18 años de edad. Se usó el cuestionario específico ECVI-38 para la evaluación de la percepción de la calidad de vida respecto a la salud y la del Índice de Barthel para medir el grado de dependencia para las actividades de la vida diaria.

Resultados. La percepción de calidad de vida respecto a la salud media obtenida en la ECVI-38 fue de 40,81 lo que equivale a una afectación leve. Los dominios con mayor afectación fueron: el de emoción con 55,71 y el de las actividades comunes de la vida diaria. Los demás dominios también estuvieron afectados pero en menor medida. El grado de recuperación fue poco en la mayoría de los 14 sujetos que participaron en el estudio. Las características sociodemográficas de los sujetos del estudio que se caracterizan con una peor percepción de calidad de vida respecto a la salud según la ECVI-38, el hecho de ser mujer, haber sido intervenido quirúrgicamente, tener un nivel de estudios primarios y vivir acompañado.

Conclusiones. Tras sufrir un ictus, el 100% de los sujetos experimentaron una alteración de la percepción de la calidad de vida respecto a la salud. Y la calidad de vida respecto a la salud y el grado de dependencia para las actividades de la vida diaria están claramente relacionados.

Palabras clave: Calidad de vida relacionada con la salud; ictus.

ABSTRACT

Background and Purpose. To assess the perceptions of health-related quality of life in patients after suffering stroke, according to the ECVI-38 scale. Subsequently to analyze and to compare them with the results obtained in other studies carried out before with the same scale.

The second aim consists of evaluating a possible direct relationship between the quality of life perceived by the subject and the dependence grade for activities of daily living.

Methods. Cross-sectional observational study. The sample was composed by subjects who had suffered ischemic and hemorrhagic stroke, from 18 years. The specific questionnaire ECVI-38 was used to assess the perception of health-related quality of life and the Barthel index to measure the dependence grade for activities of daily living.

Results. The average obtained in the perception of health-related quality of life using the ECVI-38 was 40.81, this result correspond with a mild affection. The domains most affected were: the one for emotion with 55.71 and the one for the common activities of daily living. The other domains were also affected but lesser extent. The recovery degree was little in the majority of the 14 subjects participating in the study. The subjects sociodemographic characteristics in the study that are characterized by a worse perception of health-related quality of life according to the ECVI-38 were the fact of being women, having been operated surgically, having a primary education level and living with someone.

Conclusions. After suffering stroke, the 100% of the subjects underwent a change in the perception of health-related quality of life. Furthermore, the relationship expected between health-related quality of life and the dependence grade for activities of daily living was confirmed.

Key words: Health- Related quality of life after; stroke.

ÍNDICE DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	1
1. Ictus.....	2
1.1. Concepto.....	2
1.2. Epidemiología: incidencia y prevalencia.....	2
1.3. Tipos de ACV.....	3
1.4. Evolución y Secuelas tras un Ictus.....	5
2. Calidad de vida.....	9
2.1. Concepto general de Calidad de vida.....	9
2.2. Calidad de vida. Historia y evolución.....	9
2.3. Calidad de vida e ictus.....	12
3. Instrumentos de medida de CV.....	13
3.1. Cuestionarios y su evolución.....	13
3.2. Propiedades de los cuestionarios.....	14
3.3. Tipos de Instrumentos para medir la Calidad de Vida.....	15
HIPÓTESIS.....	20
OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	22
SUJETOS, MATERIAL Y MÉTODOS.....	24
1. Diseño del estudio.....	25
2. Población y muestra.....	25
3. Procedimiento.....	26
4. Variables, escalas y cuestionarios utilizados.....	27
5. Análisis de resultados.....	30
RESULTADOS.....	31
1. Variables sociodemográficas.....	32
2. Variables clínicas.....	34
3. Grado de dependencia en las AVD.....	36
4. ECVI-38.....	36
5. Variables sociodemográficas relacionada con la CVRS.....	37
6. Variables clínicas y CVRS.....	38
7. Índice Barthel y CVRS.....	39

DISCUSIÓN	41
CONCLUSIÓN	45
BIBLIOGRAFÍA	47
ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	50
ANEXO 2. CUESTIONARIO INIDIVIDUAL.....	53
ANEXO 3. CUESTIONARIO PFEIFFER.....	55
ANEXO 4. ESCALA DE CV PARA EL ICTUS (ECVI-38)	56
ANEXO 5. ÍNDICE DE BARTHEL	58

ÍNDICE DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

ACV: Accidente cerebro vascular.

ACVD: Actividades comunes de la vida diaria.

ADACE: Asociación de daño cerebral sobrevenido de Castilla la Mancha.

AFADACS: Asociación de daño cerebral sobrevenido del Corredor del Henares.

AIT: Accidente Isquémico transitorio.

AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria.

AQOL: Escala del manejo de la calidad de vida.

AVD: Actividades de la vida diaria.

BOSS: Escala de carga del Ictus.

CG: Cognición.

CO: Comunicación.

CV: Calidad de vida.

CVRS: Calidad de vida respecto a la salud.

ECVI: Escala calidad de vida para Ictus.

EF: Estado físico.

EM: Emociones.

EQ-5D: Euro quality of life.

ESO: Educación secundaria obligatoria.

FP: Formación profesional.

HSA: Hemorragia subaracnoidea.

HTA: Hipertensión arterial.

IB: Índice de Barthel.

ICC: Índice de correlación interclase

IMC: Índice de masa corporal.

NEWSQOL: Medida de calidad de vida del ictus en Newcastle.

NHP: Perfil de salud de Nottingham.

OMS: Organización mundial de la salud.

SAQOL-39: Escala de calidad de vida de Ictus y Afasia.

SA-SIP30: Perfil de consecuencias de enfermedad versión para Ictus.

SE: Sentimientos.

SFF: Funcionamiento socio-familiar.

SIP: Escala de perfil de consecuencias de enfermedad.

SSQOL o ECVEI: Escala de calidad de vida específica para Ictus.

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Grado de afectación de la CVRS según la ECVI-38.....	28
Tabla 2. Clasificación de los grados de dependencia para las AVD según distintos autores.....	29
Tabla 3. Variables sociodemográficas.....	43
Tabla 4. Variables clínicas.....	45
Tabla 5. Grado de dependencia en las AVD según Dawson.....	46
Tabla 6. Grado de afectación de la percepción de la CVRS según la ECVI-38.....	46
Tabla 7. Media de CVRS en los distintos dominios.....	47
Tabla 8. Percepción de recuperación de la enfermedad.....	47
Tabla 9. Comparación de las distintas variables sociodemográficas con la CVRS.....	48
Tabla 10. Variables clínicas y CVRS.....	49
Tabla 11. Índice de Barthel y CVRS.....	50

INTRODUCCIÓN

1. Ictus

1.1. Concepto

Es una palabra muy general que engloba diferentes enfermedades cerebrovasculares, en las que podemos nombrar el accidente isquémico transitorio, el infarto cerebral, hemorragia cerebral, hemorragia subaracnoidea, etc. (1).

El concepto de enfermedad cerebro vascular (ACV) o ictus, según Fernández-Concepción *et al.* es: *“todo trastorno en el cual un área del encéfalo se afecta de forma transitoria o permanente por una isquemia o hemorragia y en el que uno o más vasos sanguíneos cerebrales están afectados por un proceso patológico”* (1).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se define el ictus como *“signo clínico de trastorno focal de la disfunción cerebral de rápido desarrollo y origen supuestamente vascular; de duración superior a 24 horas”* (2).

1.2. Epidemiología: incidencia y prevalencia

J. Mara *et al.*, subraya que el ictus es la enfermedad que causa mayor discapacidad y la primera causa de dependencia en el adulto. Por ello, produce una

gran carga socioeconómica. La prevalencia en España, es de 7% en la población de mayores de 65 años (3).

El ACV isquémico representa el 70%-80%. Le sigue la hemorragia intraparenquimatosa (10%-15%) y por último la hemorragia subaracnoidea (5-10%).

Según Palomino, se producía un aumento de la prevalencia con la edad especialmente en mujeres (4). La incidencia, es de 128 por 100.000 habitantes siendo mayor en hombres (5). La incidencia y la prevalencia han aumentado tanto, que ocupan en el mundo occidental la segunda causa de mortalidad. Y es la principal causa de secuelas neurológicas en el adulto.

Según datos de OMS, *“el ictus fue responsable de 5.106.125 muertes en 1998. Y el problema no es solo el gran número de fallecidos, sino la gran cantidad de secuelas que deja”* (1).

El coste hospitalario en España en el 2004 fue de 1.526 millones de euros. Ya que tras un ACV quedan secuelas que les impiden llevar una vida autónoma, es decir, las actividades de la vida diaria se encuentran alteradas, por ende, se cree que la calidad de vida también. Además de todo esto, la recuperación es lenta y a veces incompleta. Todo ello eleva mucho los costes tanto para la atención de la fase aguda como para la rehabilitación y adaptación de estas personas a la vida cotidiana, en la fase más avanzada (1,5).

1.3. Tipos de ACV

Distinguimos dos tipos de ictus el ACV isquémica y el hemorrágico.

ACV isquémico

Se produce una obstrucción de una de las arterias cerebrales principales, ya sea por una placa de ateroma en la propia arteria o por el desprendimiento de émbolos de la misma o de otra parte del cuerpo y posterior oclusión en arterias de menor calibre. Todo esto genera deficiente aporte sanguíneo al cerebro (6).

Según el tiempo de duración diferenciamos entre accidente isquémico transitatorio (AIT), cuando dura menos de 24 horas y establecido cuando la duración es mayor de 24 horas.

- El **AIT** es un déficit vascular focalizado que puede ser premonitorio a un ACV isquémico posterior. Los síntomas dependen de la parte del cerebro afectada. Se desarrollan rápidamente (lo más habitual es que dure escasos minutos) y se resuelven más gradualmente y no quedan secuelas. Por ejemplo: si se afecta la arteria cerebral media izquierda, los síntomas más acusados serán la debilidad y entumecimiento del lado derecho y dificultad para hacerse comprender (disfasia).
- El **ACV establecido** puede afectar principalmente: a arterias carotídeas, arterias vertebrovasculares o infartos lacunares. Al igual que en el AIT, dependiendo de la zona anatómica que afecte, cursará con unos síntomas determinados y lo más probable es que queden secuelas en el tiempo (6).

Según su etiología, podemos distinguir:

- **ACV arteriostático de gran vaso:** es aquel en el que se produce una estenosis mayor al 50%, en vasos como la carótida interna. Puede producirse también que ese material estenosante se desprenda y ocluya vasos de menor calibre.
- **Cardioembólico:** es un tercio de los ACV isquémicos. Y es secundario a un alto número de enfermedades cardíacas tales como prótesis valvulares, estenosis mitral, fibrilación auricular, etc., las cuales tienen un alto riesgo embólico.
- **ACV arteriostático de vaso pequeño o infarto lacunar:** afecta a vasos de 100-400 μm de diámetro y producen zonas necróticas de menos de 15 mm. Son producidos por microplacas de ateroma.

ACV hemorrágico

En el que encontramos dos tipos:

- **Hemorragia intracraneal intraparenquimatosa:** Es causada por pequeñas hemorragias, es decir, conjunto de sangre localizada en zonas profundas del tejido cerebral. Es producido por una rotura no traumática de vasos sanguíneos intracerebrales (normalmente arterial). Las causas más comunes son la hipertensión arterial que produce la degeneración de las pequeñas arterias, que se van debilitando y forman microaneurismas. Cuando estas se rompen, la extravasación de la sangre forma una masa circular u oval que invade al tejido, crece en volumen y produce un daño mecánico en la estructura cerebral por presión del volumen, comprimiendo y desplazando el tejido cerebral adyacente.

La incidencia global es de 10-30 por 100.000 habitantes. Las causas de la hipertensión se deben a malformaciones, aneurismas, drogas, fármacos y vasculopatías. Los síntomas no se diferencian del isquémico, también en ambos casos depende de la localización anatómica.

El pronóstico inicial de un afectado por una hemorragia intracraneal es grave, pero si sobreviven mejoran más que en los isquémicos porque no hay tanta pérdida de neuronas (1,2,6).

Dentro de este tipo de ictus podemos diferenciar dos clases:

- * Hemorragia parenquimatosa primaria: cuando la ruptura del vaso se produce a consecuencia de arteriosclerosis, la angiopatía amiloide o la hipertensión arterial (HTA).
 - * Hemorragia secundaria: cuando la ruptura de la pared de los vasos se produce como consecuencia de malformaciones vasculares, vasos neoformados o procesos inflamatorios (1).
- **Hemorragia subaracnoidea (HSA):** se produce por la extravasación de sangre en el interior del espacio subaracnoideo, por lo cual se disemina con el líquido céfalloarraquídeo. La HSA es el tipo de ictus que más mortalidad produce. Las causas más comunes de esta patología son: entre el 50 y 70 % de los casos se deben a rotura de aneurismas saculares situado en polígono de Willis o cerca del mismo y entre el 10 y 20 % a malformaciones arteriovenosas. (1,6). Este tipo de problema puede llevar a una lesión isquémica posterior.

1.4. Evolución y Secuelas tras un ictus.

Los pacientes presentan síntomas dependiendo de la localización del ictus, ya sea hemorrágico o isquémico (1,6).

De forma general y según Ramírez RB *et al.*: Los signos y síntomas agudos más frecuentes después de sufrir un ictus son: pérdida de la fuerza muscular, trastornos del lenguaje, desviación de la comisura, calambres de los miembros, pérdida del conocimiento, palpitaciones y cefalea. Estos signos y síntomas, pueden desaparecer o permanecer en el tiempo. Los que perduran pasan a denominarse

secuelas. Según Arias A, el 30-40% de los sujetos que sobreviven a un ictus tendrán secuelas graves y tan solo el 6% se recuperará completamente (7).

Las principales **secuelas más frecuentes** que se instauran tras sufrir un ictus son:

- **Alteraciones motoras:** la alteración más frecuente y característica de los afectados por ictus es la debilidad o pérdida de fuerza de un brazo, una pierna o la mitad de la cara. Puede presentarse en una extremidad (monoparesia), en las cuatro (tetraparesia), pero lo más común es que se afecte la mitad del cuerpo, lo que se denomina como Hemiparesia. Esta debilidad, afecta al control voluntario de los movimientos como la manipulación de objetos con el miembro superior, abrir o cerrar la boca y conseguir mantener la bipedestación o ejecutar la marcha. En algunos casos se acompaña con la pérdida del control motor, patrones normales de movimiento, con aumento o disminución del tono muscular,

A parte de la debilidad pueden aparecer otras alteraciones motoras como reflejos musculares aumentados, movimientos involuntarios de las extremidades afectadas (como movimientos bruscos, reacciones asociadas, tics o sacudidas rápidas de los ojos, etc.).

Otras alteraciones que pueden padecer estos pacientes son, alteración del equilibrio y vértigo que producen la sensación de inestabilidad, mareo y de caída hacia un lado, no es un signo de extrema gravedad, pero afecta mucho a su calidad de vida(6).

Todo este conjunto de alteraciones producen en el paciente la incapacidad funcional para llevar a cabo cualquier tipo de actividad por sí mismos, algo que puede alterar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (6).

- **Disfunción orofaríngeas o esofágicas:** hay casos en los que las personas que han sufrido un ictus tiene problemas para la deglución, problemas de masticación o del movimiento de la lengua. Según Teasell R *et al.*, entre el 27% y el 69% tienen alguna disfunción orafaríngea (8).

Estos problemas pueden mermar su CVRS ya que algunos tienen que utilizar espesantes y esto produce una disminución de la ingesta oral (ya que la comida es poco apetitosa) o incluso en casos extremos la nutrición se lleva a cabo a través de una sonda nasogástrica (9).

- **Disfunción sexual:** en este tipo de enfermos, puede deberse a diferentes factores: de los factores psicológicos podemos destacar varios ejemplos en los que el miedo a la repetición del ictus durante el coito, la dependencia hacia la pareja y la depresión aumentar la disfunción sexual; en cuanto a los factores físicos como la debilidad, trastornos de la erección o la fatiga son los que pueden ser los responsables de la disfunción sexual sin que exista pérdida del deseo (10).
- **Incontinencia urinaria:** puede aparecer tras el ictus y permanecer en el tiempo o desarrollarse durante la fase de recuperación. Suele ser el 15% de los pacientes el que la padece (11). Se define como “la pérdida involuntaria de orina en cantidad y/o frecuencia suficiente como para constituir un problema de salud y social”. Es un factor que produce depresión, ansiedad y pérdida de la autoestima y aislamiento, problemas que pueden afectar a la CVRS del individuo(12).
- **Dolor:** algunos supervivientes al ictus son propensos a desarrollar una forma de dolor central superficial, quemante y lacerante, que empeora con el tacto o con el movimiento. Se suele manifestar a partir del primer mes y es una de las secuelas que puede retrasar el tratamiento (9).
- **Alteraciones perceptivas:** hay casos frecuentes de incapacidad para recibir estímulos ya sean táctiles, auditivos, visuales, propioceptivos, etc., de alguna zona o de todo lado afectado; por ejemplo, el paciente no puede reconocer un objeto sin verlo, o incluso puede verlo pero no es capaz de reconocerlo, otros el paciente no reacciona ante sonidos específicos aunque el aparato auditivo funcione correctamente (6,13).
- **Alteraciones de la comunicación:** estas alteraciones suelen aparecer en afectaciones del hemisferio cerebral izquierdo. El paciente que ha sobrevivido a un ictus, puede presentar alteraciones del lenguaje denominadas afasias (6). Hay pacientes que presentan dificultad para escribir o leer.

En lesiones muy extensas del hemisferio izquierdo, existen casos de pacientes con incapacidad para hablar o/y entender: unas veces el paciente entiende lo que le dicen pero es incapaz de emitir un lenguaje adecuado, o puede ocurrir que el paciente sea incapaz de recordar el nombre de objetos que quiere mencionar, e

incluso tener problemas para entender el lenguaje, pero ser capaz de desarrollarlo de manera correcta sin tener sentido a las preguntas que se le realizan (13).

En otras ocasiones, lo que se puede dar es la incapacidad para emitir algún sonido o la dificultad en la modulación de las palabras (lo que se conoce como disartria), por la debilidad de la musculatura del área afectada (6).

- **Trastornos visuales:** son muy frecuentes en personas que han padecido ictus, se puede producir la pérdida de la mitad del campo visual del hemisferio afectado, visión doble o incluso la pérdida total de la visión (13).
- **Alteración de la sensibilidad:** suele ocurrir que los pacientes tengan alterados la sensibilidad del tacto, dolor, temperatura o presión. Se traducen en sensaciones dolorosas al mínimo roce, hormigueos o de acorchamiento en alguna parte del hemicuerpo afectado(13).
- **Alteraciones de la memoria:** Hay distintos tipos de memoria y algunas zonas donde se localizan: la corteza prefrontal lateral para la memoria de trabajo, la temporal anterior y externa para la memoria semántica (conceptos o hechos de carácter cultural), los ganglios y el cerebelo para la memoria de procedimientos y todo el circuito hipocampo-mamilo-talámico para la memoria episódica (recuerdos ordenados en el tiempo) (6).
- **Alteraciones psicológicas:** la depresión es una de las alteraciones emocionales más frecuente en el ictus. Según Robinson *et al.*, tiene una prevalencia del 14% en pacientes con dos años de evolución (14).

La depresión se define como *“Síndrome caracterizado por una tristeza profunda y por la inhibición de las funciones psíquicas, a veces con trastornos neurovegetativos.”* (15). La depresión es la alteración menos tratada a pesar de su repercusión funcional y social (16). Los síntomas en la depresión son aparentes en tres áreas: afectiva, somática y cognitiva. En el área afectiva se observa reactividad de las emociones reducida y aislamiento social, en cuanto al área somática incluye trastornos del sueño, fatiga, disminución de la libido y pérdida del apetito. Y el área cognitiva se acompaña de dificultad para la concentración, sentimientos de culpa, inutilidad y tristeza.

Según Carod-Artal, hay dos hipótesis para explicar su origen en estos enfermos. La primera es por la reacción a su limitación funcional motora. Y la segunda, sería a consecuencia de la afectación neuronal (10).

Tras la depresión, las alteraciones más frecuentes son la ansiedad, la apatía y la labilidad emocional (en el que hay un escaso umbral o una alteración para experimentar emociones como el llanto o la risa) y cambios de personalidad (paciente agresivo o pasivo) (16).

Cualquiera de estas alteraciones deterioran la CVRS de los individuos y de las personas de su entorno, impidiéndoles relacionarse y dificultándoles su recuperación ya que no responden bien al tratamiento.

2. Calidad de vida

2.1. Concepto general de Calidad de vida

La Organización Mundial de la Salud, define en 1994 la Calidad de Vida (CV) como *“la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones. Es un concepto de amplio espectro, que incluye de forma compleja la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, sus creencias personales y su relación con las características destacadas de su entorno”* (17).

2.2. Calidad de vida. Historia y evolución

La calidad de vida, es un término que ha ido evolucionando con el paso de los años. Aunque data de las civilizaciones griegas, romana, egipcia y hebrea, no fue hasta los años 50 cuando se incluyó en la medicina y más adelante en la psicología (17,18). Desde ese momento, el concepto de CV se refería a la salud personal. No obstante, no tuvo mucho interés y no fue muy desarrollada por la dificultad para su evaluación (19).

En los años sesenta, aparecen los índices de CV, los cuales permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social. Pero no comienza su verdadero desarrollo hasta los años 80, cuando diferentes ciencias ofrecen sus enfoques y permiten un abordaje multidimensional, tanto que ha existido el concepto de calidad de vida en contextos como el político social, turístico, psicológico y sanitario (20). Aun así en este mismo contexto, para valorar la eficacia de los tratamientos y la necesidad de otros, se seguía prefiriendo utilizar datos tomados por el médico dentro

de la historia clínica, índices de morbilidad o índices medidos en los laboratorios. Y continuaba sin desarrollarse algún método para valorar el estado de salud percibido por el paciente (19,21). Por esta razón, las revistas y demás medios dejaron la CV a un lado, solo se publicaban en algunas revistas muy específicas y no eran artículos muy exitosos (19).

Todo ello, suponía un problema para los estudios científicos. Los datos que aportaba el médico, eran demasiado subjetivos, lo que hacía imposible compararlos entre ellos y con otras valoraciones de otros médicos. Además, no reflejaban las impresiones personales sobre la salud que sentía cada paciente.

A partir de la definición realizada por la OMS, se tomó la CV como un parámetro importante que no debe faltar en una valoración. Desde ese momento se comenzaron a plantear distintas maneras de medición y aparecieron múltiples definiciones a lo largo de los años, algo que sigue ocurriendo actualmente (19). Se han recogido algunas definiciones que lo demuestran:

Según Haes y Van Knippenberg entre 1985-1987, la CV en enfermedades crónicas se compone de:

- Estructura funcional: las actividades de la vida diaria (aseo personal, movilidad y actividad física).
- Síntomas de la enfermedad.
- Funcionamiento psicológico: resultado de la enfermedad, es decir, el estrés, miedo, depresión, etc.
- Funcionamiento social: se refiere a las actividades sociales alteradas por su enfermedad (18).

En 1993, Patrick y Erickson definen la CV como *“la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud”*. Para Schumaker & Naughton en 1996 es la *“percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo”* (22).

En 2005, según Stefano Vinaccia y Lina María Orozco: *“La calidad de vida (CV) abarca el bienestar físico, social, psicológico y espiritual. El bienestar físico se determina por la actividad funcional, la fuerza o la fatiga, el sueño y el reposo, el dolor y otros síntomas. El bienestar social, tiene que ver con las funciones y las relaciones, el afecto y la intimidad, la apariencia, el entretenimiento, el aislamiento, el trabajo, la situación económica y el sufrimiento familiar. El bienestar psicológico se relaciona con el temor, la ansiedad, la depresión, la cognición y la angustia que genera la enfermedad y el tratamiento. Por último, el bienestar espiritual abarca el significado de la enfermedad, la esperanza, la trascendencia, la incertidumbre, la religiosidad y la fortaleza interior”* (18).

En el territorio sanitario, surge el concepto de CVRS. La CVRS se ha definido como *“el valor que se asigna a la duración de la vida que se modifica por la incapacidad, el estado funcional, la percepción y las consecuencias sociales debidas a una enfermedad, un accidente o a una decisión política, social o sanitaria”* (23). La introducción del mismo concepto de CVRS ofrece la percepción del paciente respecto su salud, su situación. En definitiva, esto nos permite (5,22):

- Conocer los resultados de un tratamiento, evolución y adaptación a la enfermedad.
- Responder a las necesidades de las distintas fases de una enfermedad.
- Medir las mejoras en salud, percibidas por el paciente.
- Mejorar los costes de una enfermedad mal atendida.
- Conocer el impacto de una enfermedad.
- Mejorar la adhesión al tratamiento.
- Mejorar las relaciones fisioterapeuta-paciente.
- Facilitar la rehabilitación.

Al principio del siglo XXI, hubo un engrandecimiento del interés por la CVRS, potenciado por el aumento de avances en el panorama médico, tanto tecnológicos como diagnósticos, lo que produjo un aumento en la supervivencia frente a enfermedades, altamente mortales en el pasado, y con ello el alargamiento de la esperanza de vida, lo que conlleva al envejecimiento progresivo de la población occidental. Paralelamente, han ido creciendo el número de personas afectadas por

enfermedades crónicas y personas incapacitadas, sobre todo por enfermedades neurológicas. (20,23).

Actualmente no solo se buscan nuevas formas de curación contra las enfermedades sino nuevas formas de paliar los síntomas, es decir, se busca mejorar la CVRS (18,22). Para mejorar la CVRS, primero debemos saber medirla y para ello, se han desarrollado (y aun se continúan diseñando) los cuestionarios de CV.

2.3. Calidad de vida e ictus

Dado que las consecuencias o secuelas del ictus son muy heterogéneas tanto a nivel físico, cognitivo, emocional o conductual, medir la CVRS en sujetos que han sufrido ictus, es complicado y a veces incompleto.

Uno de los problemas, que hemos encontrado, es que todavía hay un déficit de estudios que midan, comparen y validen la calidad de vida mediante estas escalas y cuestionarios a pacientes con ACV después de alta hospitalaria (24).

Según el Ministerio de Sanidad y Política Social, las actividades cotidianas y la movilidad eran los aspectos más afectados de la calidad de vida; la mayoría tenían problemas para caminar, para su cuidado personal, dolor o malestar y se sentían ansiosos o depresivos (25).

Según Díaz-Tapia *et al.*, los pacientes con ACV lo que más se afectó fue el dolor corporal y el rol emocional. Y lo menos afectado fue la función física y la vitalidad (26).

Y según Martins *et al.*, lo más afectado es la aptitud física, mientras que el dolor y la convivencia lo menos afectado. Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) más alteradas fueron: el baño, vestirse y subir y bajar las escaleras. Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) con mayor afectación fueron trabajar y realizar tareas domésticas (5).

En los cuestionarios se intenta abarcar distintas dimensiones de la CVRS que se ven afectadas en sujetos supervivientes a un ictus. Estas dimensiones son:

- Funcional: que engloba la alteración de la marcha, la capacidad de autocuidado, las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) (tales como tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar y de la propiedad, coger el autobús) y la actividad física.
- Físico: dolor, malestar, sueño, nutrición.

- Social: interacción con el entorno, grado de aislamiento, comunicación, rol familiar, trabajo, actividades de ocio y pasatiempos.
- Psicológico: abarca funcionamiento cognitivo, el estrés, depresión, falta de autoestima, disminución del impulso sexual, disminución del apetito, sentimientos, nivel de satisfacción vital (4,17,20).

3. Instrumentos de medida de CV

Los instrumentos para medir la CVRS son: entrevistas, diarios y cuestionarios. Aunque las entrevistas y los diarios ofrecen mucha información, los cuestionarios son las herramientas más utilizadas, ya que es un método más objetivo, reproducible y puede ser completado por una entrevista para clarificar algún aspecto.

3.1. Cuestionarios y su evolución

Los cuestionarios empezaron a ser creados por los médicos e investigadores clínicos y poco a poco el tema comenzó a crear fuerza: se formaron grupos científicos de investigación, aumentaron los artículos en este campo e incluso se fundaron revistas específicas. Se consigue completar la valoración clínica, que antes era realizada únicamente por la visión del especialista sin contar con la opinión del paciente.

En sus inicios, se centraron en la medición del estado funcional de los pacientes con enfermedades crónicas (cáncer, cardiopatías, etc.).

En la actualidad, las escalas de calidad de vida permiten evaluar aspectos técnico-médico relacionados con la atención, el resultado de una intervención y evaluar los posibles cambios en el tiempo de una enfermedad. Todo esto, permite valorar: la supervivencia frente a tratamientos o intervenciones, el nivel de minusvalía y la capacidad del paciente de interaccionar en la sociedad y el cuidado del paciente (2,17).

Asimismo, pueden ser utilizados en diferentes estudios, especialmente en ensayos clínicos, en el análisis costo/beneficio y otros análisis económicos que son de interés para realizar una gestión hospitalaria eficaz.

3.2. Propiedades de los cuestionarios

Los cuestionarios están compuestos por un conjunto de preguntas o ítems que tratan de evaluar las variables antepuestas. Estos cuestionarios, deben ser validados, y para ello, en general deben cumplir una serie de aspectos (4,21):

- Recoger todos los datos sobre la enfermedad.
- Definir unos objetivos claros de una población.
- Ser un cuestionario donde la modalidad de respuesta esté bien determinada, es decir, bien formulada.
- Poseer explicaciones sobre las condiciones de administración.
- Tener reglas de la evaluación definidas.
- Ser un documento disponible internacionalmente.
- Contener un manual de utilización y de interpretación.
- Cumplir las propiedades psicométricas. Las más importantes son la validez y la fiabilidad.

*Validez o exactitud: de un test indica el grado o capacidad que una escala mide verdaderamente para aquello para lo que ha sido diseñada. Es decir, un test es válido si “mide lo que dice medir”. Tiene 3 grandes componentes:

1. Validez de contenido: garantiza que el conjunto de ítems que componen el instrumento de medida, son adecuados y representativos (sin omisiones ni desequilibrios) para lo que se pretende valorar. Se obtiene de revisiones de la literatura, opiniones de expertos y examinando otras medidas anteriores del mismo concepto (10).

2. Validez de criterio: se refiere al grado en el test se correlaciona con variables (criterios) de tipo conductual, biológicos, clínicos o de cualquier ámbito predicho por la teoría. Sin embargo puede suceder que no exista criterio para comparar una medida (por ejemplo la calidad de vida). En estos casos se evalúa la validez de constructo (10).

3. Validez de constructo: es un concepto complejo, se refiere al grado en que un instrumento de medida cumple con las hipótesis que cabría esperar de él para medir aquello para lo que se ha diseñado. Es el resultado del análisis de la relación de un instrumento de medida con otras similares. Para ello se deben determinar la validez de convergencia y la discriminante (10).

La validez convergente: es el grado de concordancia de un instrumento con los resultados obtenidos de otros instrumentos que miden la misma variable.

La validez discriminante: complementaria a la anterior, indica el grado en que el instrumento no se correlaciona con otros instrumentos que miden otras variables distintas (10).

*Fiabilidad: que sea preciso, reproducible, dando resultados consistentes cuando se aplica en diferentes ocasiones, es decir, si es cierto y seguro lo que mide. Comprende varios aspectos, los más importantes son: la consistencia interna, la fiabilidad test-retest y la fiabilidad interobservadores.

La Consistencia interna: se refiere a la homogeneidad de la escala, es decir el grado de correlación entre los ítems de la escala. Se suele medir con el coeficiente alfa de Cronbach (α). Se consideran satisfactorios desde 0,6 y muy satisfactorias a partir de 0,8.

La Fiabilidad test-retest: es la estabilidad de la escala tras mediciones sucesivas separadas por un periodo de tiempo (22,27). Se mide con el índice de correlación interclase (ICC). Se considera buena a partir de 0,6 y muy buena a partir de 0,75.

La Fiabilidad interobservadores: concordancia entre los valores obtenidos por dos o más evaluadores en un mismo estudio.

Otras propiedades psicométricas son:

*Sensibilidad: la capacidad para detectar cambios en mediciones repetidas cuando las condiciones cambian, por ejemplo los cambios en la salud de los pacientes tras la aplicación de un tratamiento o tras el paso del tiempo (22).

*Viabilidad: Los métodos usados deben ser aplicables, viables y aceptables en términos de tiempo y costes (28).

3.3. Tipos de Instrumentos para medir la Calidad de Vida

Existen dos tipos de cuestionarios para valorar la CVRS: se clasifican en instrumentos genéricos y específicos

Los cuestionarios de tipo genérico: no están relacionados con ningún tipo de enfermedad y se utilizan en pacientes que sufren una o más de una enfermedad o para comparar grupos de poblaciones con la misma o distinta enfermedad. Tiene

la ventaja de que cubren todos los aspectos de la vida, pero la desventaja de que no dan resultados muy sensibles respecto las variables en una enfermedad concreta (4,17,19).

Los más utilizados son:

- **El Cuestionario de salud SF-36:** Fue creada en Estados Unidos a principios de los 90 para utilizarla en los estudios de los resultados médicos (21,29). Consta de 36 preguntas divididas en 8 dominios para cubrir los distintos aspectos de la salud: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. La puntuación se mide de 0-100 siendo 0 el peor estado de salud y 100 el mejor (26). Está traducida y validada al español (29).
- **EuroQuality of Life (EQ-5D):** Es un cuestionario creado por el grupo EuroQol, un grupo de investigadores de varios países europeos en los años 80 (30). Tiene dos partes, una cuenta con cinco dominios (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor malestar, y ansiedad/depresión). Estas se evalúan usando tres niveles de gravedad. Y la segunda parte se usa la escala visual analógica donde 0 es el peor estado de salud y 100 el mejor (4).
- **Perfil de las consecuencias de la enfermedad- Sickness Impact Profile (SIP):** fue desarrollado por Bergner et al en 1.976. Consta de 136 ítems divididos en: tres dominios para la función física (desplazamiento, movilidad y cuidado corporal), cuatro para la dimensión psicosocial (relaciones sociales, actividad intelectual, actividad emocional, comunicación) y el resto de dominios son independientes (nutrición, trabajo, tareas domésticas, sueño y descanso, ocio y pasatiempos) (4). La puntuación de cada dominio es la suma de los puntos de todos los ítems contestados en cada dominio, dividido por la mayor puntuación disfuncional posible de esa área y multiplicado por 100. El paciente sólo debe marcar los ítems con los que se siente identificado y que considera debidos a su enfermedad. Esta validado en español (31).
- **Assesment Quality of Life- Manejo de la Calidad de Vida (AQoL):** fue diseñada para su uso en estudios de evaluación económica de CVRS. Según Harthorne G et al, está compuesta por 15 ítems divididos en 5 dominios acerca: de la enfermedad, la capacidad de realizar las actividades de la vida diaria (AVD) independiente, las relaciones sociales, la función física y el bienestar psicológico y cada uno de ellos consta de tres ítems (32). El objetivo de esta escala es captar la perspectiva de los participantes sobre el impacto de las CVRS.

- **El Perfil de Salud de Nottingham -Nottingham Health Profile (NHP):** en Gran Bretaña a finales de los 60, para medir la percepción de salud y para evaluar en qué forma se ven afectadas las actividades cotidianas por los problemas de salud (21).

Su diseño está influido por los contenidos del cuestionario SIP. se divide en dos partes. La primera cuenta con 38 ítems que se agrupan en 6 dominios (energía, dolor, movilidad física, reacciones emocionales, sueño y aislamiento social). La segunda consiste en siete preguntas sobre la existencia de limitaciones en actividades funcionales de la vida diaria. Tanto la primera parte como la segunda tienen opciones de respuesta: SI/NO. Existe una versión española desde 1985 (33).

Los cuestionarios específicos: se han desarrollado para valorar la CVRS de una enfermedad específica y darán resultados muy concretos. Estas medidas se centran en los aspectos más importantes de un determinado problema de salud y en sus distintas áreas que se evalúan de una determinada población(17,19).

Su principal desventaja es que no permite comparaciones entre diferentes afecciones(4). Las escalas más conocidas para medir la CVRS en el ictus son:

- **ECVI-38:** desarrollada en 2004 y validada en el 2005 por O. Fernández-Concepción. Fue creada por la falta de un instrumento específico de medida de la CV en ictus en países de habla hispana.

Según Fernández-Concepción *et al.*, la ECVI-38 es un instrumento aplicable por un entrevistador, que está compuesto por 38 ítems agrupados en ocho dominios: estado físico (EF), comunicación (CO), cognición (CG), emociones (EM), sentimientos (SE), actividades básicas de la vida diaria (ABVD), actividades comunes de la vida diaria (ACVD), y funcionamiento socio-familiar (FSF); y dos preguntas adicionales sobre la función sexual y la actividad laboral (34).

Esta escala se llevó a cabo por medio de entrevistas a sujetos que habían sobrevivido a un ictus y grupos focales con enfermos y cuidadores, así como grupos nominales con expertos (neurólogos y un psicólogo), lo cual aumenta la fiabilidad y validez del instrumento para detectar todas las deficiencias, discapacidades y problemas de los individuos que han sufrido un ictus (35).

El formato de respuesta con el que cuenta es muy amplio. Consiste en una escala de tipo Likert, de cinco posibilidades de respuesta, lo que permite que haya más claridad. El 1 significa la ausencia de afectación del aspecto evaluado y el 5 la situación extrema de afectación (22,34).

- **Medida de calidad de vida específica del ictus de Newcastle (NEWSQOL):** Se trata de una escala específica del ictus creada por Buck *et al.* en 2004, centrada en el paciente y administrada en entrevista. Está formada por 56 ítems en 11 dominios (sentimientos, AVD/autocuidados, cognición, movilidad, emociones, sueño, relaciones interpersonales, comunicación, dolor/sensaciones, visión y fatiga). No existe versión publicada en español (4,20).
- **Escala de carga del ictus- Burden of Stroke Scale (BOSS):** fue creada medir los componentes afectados con mayor frecuencia en personas afectadas por ictus. Posee 65 ítems distribuidos en tres dominios (carga física, carga emocional y carga cognitiva), y a su vez contiene varios dominios: funcionamiento/incapacidad y bienestar emocional (4,20).
- **Escala de calidad de vida específica para el ictus-Stroke Specific Quality of Life (SSQOL):** Fue desarrollada por Williams *et al.* en 1999. Está formada por 49 ítems, divididos en 12 dominios: movilidad (seis ítems), energía (tres), función de la extremidad superior (cinco), trabajo/productividad (tres), humor (cinco), autocuidados (cinco), función social (cinco), función familiar (tres), visión (tres), lenguaje (cinco), pensamiento (tres) y personalidad (tres). Es una escala con buena fiabilidad, validez y sensible al cambio al aplicarse en los tres primeros meses tras un ictus (20).
- **Escala de calidad de vida de ictus y afasia – Stroke and Aphasia Quality of Life:** Esta escala se crea a partir de los ítems procedentes de la ECVEI o SSQOL, para sujetos con trastornos del lenguaje ya que siempre eran sujetos apartados de los estudios. Se modificaron y añadieron otros cuatro ítems nuevos que hacen referencia a los problemas de comprensión del lenguaje, las dificultades en la toma de decisiones y el impacto de los trastornos del lenguaje sobre la vida familiar y social. Quedando un total de 53 ítems. Las respuestas tienen dos formatos diferentes basados en una escala de cinco puntos: del 1 (no lo pude hacer) al 5 (ningún problema), y del 1 (siempre) al 5 (nunca). La puntuación total se establece sumando ciertos ítems y dividiendo por el número de ítems.

Posteriormente se derivó una versión más corta (**SAQOL-39**) que identificó 4 subdominios (físicos, psicosociales, la comunicación y la energía). El SAQOL-39 demostró buena aceptabilidad, consistencia interna, test-retest y la validez de constructo. El SAQOL-39 es una medida aceptable, fiable y válida de la CVRS en personas con afasia a largo plazo. Se necesitan más pruebas para evaluar la

capacidad de respuesta del SAQOL-39 y para investigar su utilidad en la investigación evaluativa y la práctica clínica de rutina (20,36).

- **La SA-SIP30 versión para ictus:** Fue desarrollada por de Van Straten en Holanda a partir de la escala genérico SIP, un. Los 12 dominios y los 136 ítems del SIP original, se redujeron a 30 ítems, con respuestas de “sí/no”, divididos en ocho dominios: cuidado corporal y movimiento, movilidad, deambulaci3n, interacci3n social, comportamiento emocional, alerta, comunicaci3n y cuidados del hogar (4,20,37).

HIPÓTESIS

Hipótesis principal

Los pacientes que han sufrido un Ictus tienen una percepción negativa de su CVRS.

Hipótesis secundarias

Presuponemos que los pacientes con mayor dependencia para las AVD tienen una percepción más negativa de su CVRS. Y que los dominios que componen la ECVI-38 presentarán un nivel de afectación distinto unos frente a otros.

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Objetivo principal

Valorar la percepción de CVRS en pacientes que han sufrido un Ictus, con la escala ECVI-38.

Objetivos secundarios

Valorar si existe una relación directa entre la CV percibida por el sujeto y grado de dependencia para las AVD.

Observar si los resultados obtenidos, alguno de los dominios destaca frente a otros respecto a la percepción de la CVRS.

SUJETOS, MATERIAL Y MÉTODOS

1. Diseño del estudio

Estudio observacional y transversal.

2. Población y muestra

La población objeto de estudio estuvo constituida por sujetos que habían sufrido un ictus y que cumplían los siguientes criterios de inclusión:

- Personas afectadas por primera vez de ictus de cualquier etiología.
- A partir de tres meses de evolución.
- Mayores de 18 años.
- Firmaron el consentimiento informado para participar en el estudio.

También se tuvieron en cuenta los criterios de exclusión que aparecen a continuación:

- Sujetos que hayan sufrido un accidente isquémico transitorio (AIT).
- Presentan afasia severa.
- Alto grado de deterioro cognitivo según el cuestionario Pfeiffer.
- Alguna enfermedad no relacionada con el ictus que podría impactar en la CVRS: demencia, Parkinson y Alzheimer.

La selección de la muestra estuvo sujeta a la etiología de ictus isquémico y hemorrágico, a partir de los 18 años de edad y no estuvo sujeta al sexo. Se

incluyeron sujetos afectados de ictus que acudían a dos instituciones: la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla la Mancha (ADACE) y de la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido del Corredor de Henares AFADACS.

3. Procedimiento

Se visitó al instituto de Enfermedades Neurológicas de Guadalajara, que en ese momento no contaba con suficientes sujetos que se correspondieran con los criterios de inclusión y exclusión.

Por lo que se decidió contactar con las asociaciones de Daño Cerebral de Guadalajara y de Torrejón para saber si acudían sujetos con las características exigidas para el estudio.

La selección de los sujetos se realiza mediante la ayuda del personal del centro que consultaba las historias de los asociados.

Toda la información recogida se realizó mediante una entrevista cara a cara en la que el sujeto podía preguntar todas las dudas con el investigador.

En la primera visita al centro se procedía a explicarles en qué consistía el estudio y el consentimiento informado para aportar información en cantidad y calidad suficiente, para que el paciente competente pudiera tomar decisiones respecto a su proceso. Garantizar el derecho de las personas a su autonomía y a su libertad en la toma de decisiones.

Una vez firmado, se rellenaban los cuestionarios de Pfeiffer para medir el **nivel cognitivo**: Es un cuestionario muy corto formado por 10 preguntas sobre la fecha en la que estamos, y alguna pregunta sobre la actualidad y algún cálculo mental, para saber si está orientado en el espacio y tiempo. Los resultados se miden:

0-2 Errores: normal.

3-4 Errores: deterioro leve.

5-7 Errores: deterioro moderado.

8-10 Errores: deterioro severo.

Y si el nivel educativo es bajo (estudios elementales), se admite un error más para cada categoría; si el nivel educativo es alto (universitario) se admite un error

menos. Con esta visita valorábamos cuál de estos sujetos podía participar en el estudio por su nivel cognitivo.

En la segunda visita se procedía a pasar primero el cuestionario general y posteriormente la ECVI-38 y el Índice de Barthel.

4. Variables, escalas y cuestionarios utilizados

Las **variables sociodemográficas y clínicas** se evalúan mediante un cuestionario individual en el que se recogen datos como:

Las **Variables sociodemográficas** están compuestas por los siguientes datos:

- Edad.
- Sexo: Mujer / Varón.
- Peso y altura.
- Nivel educativo: Sin estudios / Estudios primarios / Estudios secundarios / Estudios Formativos / Estudios Universitarios.
- Convivencia antes después del ictus: Solo / Familiares / Piso asistido / Residencia
- Situación laboral antes y después del ictus: Empleado / Desempleado / Penseionista.

Las **Variables clínicas** abarcan esta variedad de contenidos:

- Factores de riesgo: consumo de alcohol y tabaco antes y después del ictus.
- Antecedentes previos al ictus.
- Características de su enfermedad:
 - * Tipo de ictus: Isquémico / Hemorrágico.
 - * Hemicuerpo afectado: Izquierdo / Derecho / Ambos / Ninguno.
 - * Fecha de diagnóstico.
 - * Fisioterapia recibida tras alta: Sí / No.
 - * Duración del ingreso: 15 días / 1 mes/ 2-3 meses/ ≤1 año.
 - * Intervenciones quirúrgicas por el ictus: Sí / No.
 - * Complicaciones hospitalarias: Sí / No.

- * Recursos utilizados por el ictus: Ayuda material / Ortesis / Silla de ruedas / Ortesis / Atención domiciliaria / Institucionalización.
- * Tratamiento en este momento: Sí / No.

Variables del estudio:

Valoramos **la percepción de la CVRS y el grado de dependencia en la AVD.**

Para la evaluación de la **percepción de la CVRS** se usó el cuestionario específico ECVI-38. El cuestionario debía ser rellenado por el paciente, a menos que fuera incapaz de leer, escribir o comprender por si mismo las preguntas. En esos casos era el acompañante el que ayudaba a responderlas.

La escala de calidad de vida (ECVI-38): las propiedades psicométricas evaluadas en el artículo (22), dieron los siguientes resultados:

- La aceptabilidad es casi perfecta, en la que solo tres elementos no cumplen el requisito de no respondidos (menos al 10%). Estos elementos pertenecen al dominio “funcionamiento familiar”.
- La fiabilidad resultó ser excelente: la consistencia interna de todos los dominios es alta (0,79-0,97) y la correlación interelementos es de 0,80 en el coeficiente α de Cronbach y en la prueba test- retest se observa buena estabilidad en mediciones sucesivas.
- El efecto techo y suelo de los 8 dominios está por debajo del 80% (22).
- La validez se garantizó mediante la consulta a pacientes, familiares, expertos, bibliografía y otras escalas.

La puntuación total de la escala se obtiene del promedio de los resultados de los dominios. El resultado de los dominios se calcula con la siguiente fórmula:
 Puntuación= (media -1/5-1) x 10.

Equivalencia entre la puntuación obtenida y el grado de afectación

< 25: Sin afectación

25 - < 50: Afectación leve

50 - < 75: Afectación moderada

75 o más: Afectación grave

Tabla 1. Grado de afectación de la CVRS según la ECVI-38

Para evaluar el **grado de dependencia en las diferentes ACV** se decidió utilizar la Escala de Barthel. Fue creado por Mahoney y Barthel en 1.965. Es un cuestionario muy sencillo, que consta de 10 preguntas sobre las actividades de la vida diaria administradas a través de la simple observación. De los 10 ítems, siete representan actividades relacionadas con el cuidado personal, las otras tres sobre movilidad.

Cada ítem a diferencia de otras escalas, puntúa más o menos según la relevancia que los autores otorgaron a cada actividad. Por ejemplo, el ítem del aseo como máximo puntúa 5, mientras que se puntúa con 15 la deambulaci3n o la transferencia. La puntuaci3n total varía entre 0 y 100 y se obtiene mediante la suma de la puntuaci3n de cada ítem. Cuanto mayor es la puntuaci3n mayor nivel de independencia funcional (*Programa de atenci3n a enfermos cr3nicos dependientes*).

Lleva aproximadamente de 2-5 minutos contestar el cuestionario cuando lo realiza el propio paciente y hasta 20-25 minutos mediante la observaci3n directa.

Según diferentes autores hay diferentes modelos de clasificaci3n del Índice de Barthel (IB) (4):

Clasificaci3n de resultados del IB

Según Haacke	Según Carold-Artal	Según Dawson
IB < 30: precisa cuidados institucionales	IB< 60: Discapacidad severa	IB 0-55: discapacidad severa
IB 30-70: ayuda de 3º persona	IB 60-90: Discapacidad moderada:	IB 60-90: discapacidad moderada
IB> 70: funcionalmente independiente	IB 95: Discapacidad media IB 100: Independiente	IB 90-100: discapacidad leve

Tabla 2. Clasificación de los grados de dependencia para las AVD según distintos autores.

En este estudio se utilizará la clasificación de Dawson.

5. Análisis de resultados

Cuando se rellenaron todos los cuestionarios se realizó el análisis de los datos obtenidos en las respectivas escalas para su posterior relación entre ellos.

La presentación de los datos y su análisis se realizó mediante el programa Microsoft Excel versión 2007. Los métodos analíticos fueron descriptivos.

RESULTADOS

El total de sujetos seleccionados para participar en este estudio fueron 19 sujetos. Tres de los cuales fueron descartados por tener: afasia severa, alto deterioro cognitivo y el último por sufrir Parkinson. Y otros dos de ellos no asistieron al estudio.

Quedó una muestra de 14 sujetos, de los cuales 9 eran mujeres y 5 varones.

1. Variables sociodemográficas

El rango de **edad** estuvo entre los 26 y los 66 años, con una edad media de 50,43 años.

En relación al **sexo**, el sexo femenino correspondió el 64% y al masculino el 36%. Y obtuvieron una media de peso de 69,57 kg y una altura media de 1,64 m. La media del índice de masa corporal (IMC) fue de 26 lo que indicaría sobrepeso. En el que el 64,29% eran sujetos con sobrepeso.

El **nivel educativo** fue de un 57% tenían estudios primarios, un 14% tenían estudios secundarios, otra 14% tenían ciclos formativos superiores y 14% eran diplomados o licenciados.

La **convivencia previa** al ictus, dio como resultado que un 93% vía acompañado de su familia y un 7% vivía solo. Y la **convivencia posterior** ictus, dio como resultado que el 100% vivían acompañados.

La **situación laboral** cambió tras el ictus en la mayoría, el 86% de los sujetos no pudo volver a trabajar.

Hábito **tabáquico previo** al ictus era de un 57% los no fumadores y de un 43% los fumadores. **Posteriormente** al ictus, el porcentaje de fumadores se redujo a un 21%.

El **consumo de alcohol** antes de sufrir el ictus, representaba un 43%, frente al 57% que no consumía. Después de sufrir el ictus el 100% no consume alcohol.

En la tabla 3 se resumen todos los resultados obtenidos respecto a estas variables.

Variables sociodemográficas

Sexo	n	%
Varón	5	35,71
Mujer	9	64,29
Nivel educativo	n	%
Estudios primarios	8	57,14
F.P.	2	14,29
E.S.O.	2	14,29
Diplomado	1	7,14
Licenciado	1	7,14
Convivencia previa	n	%
Acompañado	13	92,86
Solo	1	7,14
Convivencia posterior	n	%
Acompañado	14	100,00
Solo	0	0,00
Hábito tabáquico previo	n	%
No fumadores	8	57,14
Fumadores	6	42,86
Hábito tabáquico posterior	n	%
No fumadores	11	78,57
Fumadores	3	21,43
Consumo de alcohol previo	n	%
Sí	6	42,86
No	8	57,14
Consumo de alcohol posterior	n	%
Sí	0	0
No	14	1
Hipertensión	n	%
Sí	4	28,57
No	9	64,29
No sabe	1	7,14
Peso	n	%
Infrapeso	0	0

Normal	5	35,71
Sobrepeso	7	50,00
Obeso	2	14,29
Situación laboral previa	n	%
Empleado	9	64
Parado	1	7
Pensionista	2	14
Ama de casa	1	7
Estudiante	1	7
Situación laboral posterior	n	%
Empleado	0	0
Parado	0	0
Pensionista	12	86
Ama de casa	1	7
Estudiante	1	7

Tabla 3. Variables sociodemográficas.

2. Variables clínicas

El **tipo de ictus**, cuatro pacientes sufrieron un ACV isquémico, lo que representa un 28,57% y diez sufrieron un ACV hemorrágico, por tanto hubo 71,43%.

Un total de 8 pacientes sufrió **afectación de su hemicuerpo** izquierdo, lo que equivale a un 57, 14%. En cuatro de los sujetos la afectación fue en el derecho, por lo que fue un 28, 57%. Y dos de los pacientes no sufrieron déficit físico en ninguno de los dos lados, sino que cursaron con otras alteraciones, lo que representa un 14, 29%.

La **media de edad a la que sufrieron el ictus** fue de 43 años. Un 14% lo sufrieron con menos de 25 años, un 43% lo sufrió entre los 25 y 50 años y otro 43% con más de 50 años.

Y la media del **tiempo de evolución** fue de 5 años.

Un 21% no recibió **fisioterapia** tras el ictus, frente a un 79% que si que recibió fisioterapia en mayor o menor medida.

Un total de 42,86% necesita alguna ayuda o material y otro 57,14% no necesita ninguna ayuda. En la tabla 5 se especifican el número y porcentaje de sujetos que tuvieron que ser **intervenido tras el ictus** y los que tuvieron **complicaciones hospitalarias**, además de todas las variables clínicas.

Variables clínicas

Tipo	n	%
Isquémico	4	2,57
Hemorrágico	10	71,43
Hemicuerpo afectado	n	%
Izquierdo	8	57,14
Derecho	4	28,57
Ninguno	2	14,29
Edad a la que sufrió el ictus	n	%
Menos de 25 años	2	14,29
Entre 25-50 años	6	42,86
Más de 50 años	6	42,86
Fisioterapia tras alta	n	%
Sí	11	78,57
No	3	21,43
Intervenciones quirúrgicas	n	%
Sí	5	35,71
No	9	64,29
Ayudas utilizadas	n	%
Atención domiciliaria	3	21,43
Andador	1	7,14
Silla de ruedas	4	28,57
Bastón	1	7,14
Ninguna	8	57,14
Complicaciones hospitalarias	n	%
Si	4	28,57
No	10	71,43
Tratamiento actual	n	%
Si	11	78,57
No	3	21,43

Tabla 4. Variables clínicas.

3. Grado de dependencia en las AVD

En cuanto al **grado de dependencia en las AVD**, obtenemos de media un 77, lo que equivale a un Índice de Barthel con discapacidad moderada en la clasificación de Dawson. En la tabla 5, se representan el total de sujetos con el resultado obtenido y los porcentajes de cada grupo.

Grado de dependencia en las AVD según IB

Clasificación del grado de dependencia	n	%
IB 0-55: discapacidad severa	3	21,43
IB 60-90: discapacidad moderada	4	28,57
IB 90-100: discapacidad leve	7	50,00

Tabla 5. Grado de dependencia en las AVD según Dawson.

4. ECVI-38

La **calidad de vida media** obtenida en estos sujetos fue de 40,81, lo que equivale una afección leve. En la tabla 6 se detallan el número y porcentajes de los distintos niveles de afectación.

Los **dominios con mayor afectación** fueron: el de emoción con 55,71 y el de las actividades comunes de la vida diaria. En la tabla 7, se muestran los resultados de la media de todos los dominios.

En relación al **estado general de salud**, seis de los sujetos repondieron que “poco” fue su grado de recuperación y uno que “totalmente” recuperado (Tabla 8).

Grados de afectación ECVI-38

Clasificación	n	%
Sin afectación (0-25)	4	28,57
Afectación leve (25-50)	6	42,86
Afectación moderada (50-75)	3	21,43
Afectación grave (75-100)	1	7,14

Tabla 6. Grado de afectación de la percepción de la CVRS según la ECVI-38

CVRS en los distintos dominios

DOMINIOS	Media
Estado físico	42,14
Comunicación	32,14
Cognición	42,86
Emoción	55,71
Sentimiento	40,71
ABVD	37,95
ACVD	44,64
Función sociofamiliar	30,36

Tabla 7. Media de CVRS en los distintos dominios.

Grado de recuperación en la ECVI-38

Clasificación	n	%
1 = Totalmente	1	7,14
2= Mucho	3	21,43
3= Bastante	4	28,57
4=Poco	6	42,86
5=Nada	0	0,00

Tabla 8. Percepción de recuperación de la enfermedad.

5. Variables sociodemográficas relacionada con la CVRS

En los sujetos de 18-50 años la media de la calidad de vida fue de 40,03 y de los 50- 70 años fue de 41,40.

En relación al sexo, no hay gran diferencia pero el sexo masculino obtuvo mejor puntuación respecto al femenino que tuvo peor calidad de vida.

Respecto al hábito tabáquico se encontró peor calidad de vida en los no fumadores.

La media de la CV de los no consumidores dio peor resultado que la de los que bebían antes.

Los que realizaron estudios primarios tuvieron peor calidad de vida. Todos estos datos están resumidos en la siguiente tabla: (tabla 9)

Variables sociodemográficas y CVRS

Edad	CVRS
Edad 18-50	40,03
Edad de 50- 70	41,40
Sexo	CVRS
Mujer	33,12
Varón	10,83
Habito tabáquico	CVRS
Fumador	35,69
No fumador	43,59
Exfumador	38,52
Consumo de alcohol	CVRS
No consumidor	42,06
Exconsumidor	39,16
Nivel educativo	CVRS
E.S.O.	28,96
F.P.	28,96
Diplomado	38,75
Licenciada	38,28
Estudios 1º	42,64
IMC	CVRS
Normal	49,20
Sobrepeso	35,10
Obeso	39,82

Tabla 9. Comparación de las distintas variables sociodemográficas con la CVRS

6. Variables clínicas y CVRS

Los todos resultados comparados están reflejados en la tabla 10.

Observamos que entre los pacientes que sufrieron ACV isquémicos y los hemorrágicos, la percepción de CVRS es menos negativa en los isquémicos, pero los dos grupos estaban en el rango de afección leve, por lo que no había mucha diferencia.

Comprobamos que CVRS de los paciente que habían recibido fisioterapia era igual o peor que los que no la había recibido.

Entre el lado afectado y la CVRS se observa que en la afectación en el lado izquierdo se obtuvo peor CVRS que en el derecho y mucho mejor en los que no tenían ningún lado afectado.

Los que fueron intervenidos tuvieron peor CVRS.

Los que no utilizaban ninguna ayuda tenían mejor percepción de su CV que los que las usaban.

Variables clínicas

Tipo de ictus	CVRS
Hemorrágico	44,14
Isquémico	32,50
Fisioterapia tras ictus	CVRS
Sí	45,58
No	23,35
Hemicuerpo afectado	CVRS
Izquierdo	47,12
Derecho	37,28
Ninguno	22,68
Intervención quirúrgica	CVRS
Sí	47,29
No	37,21
Complicaciones hospitalarias	CVRS
Sí	44,12
No	39,48
Recursos utilizados	CVRS
Sí	50,52
No	35,10

Tabla 10. Variables clínicas y CVRS.

7. Índice Barthel y CVRS

Observamos una diferencia notable entre los sujetos con discapacidad severa de los demás, los cuales tuvieron peor percepción de calidad de vida. Entre los sujetos con discapacidad moderada y leve no hubo tanta diferencia, pero también

fue peor la percepción de la CVRS de los pacientes que tenían discapacidad moderada (Tabla 11).

Grados de dependencia para las AVD y CVRS

Clasificación según Dawson	CVRS
IB 0-55: discapacidad severa	68,54
IB 60-90: discapacidad moderada	43,06
IB 90-100: discapacidad leve	21,48

Tabla 11. Índice de Barthel y CVRS

DISCUSIÓN

Se debe tener en cuenta que, el total de sujetos seleccionados para participar en este estudio, fue mucho menor que el de los estudios con los que se comparan los resultados obtenidos (38). La edad media de los estudios fue de 10 años de diferencia. Y en el estudio de comparación se contó con menor porcentaje de mujeres en la muestra(38), lo que puede significar un sesgo en la comparación de los resultados.

Como habíamos presupuesto, la percepción de la CVRS de sujetos que han sufrido está alterada en algún dominio. Aunque la media de la CVRS de los sujetos indica una afectación leve, ya es una alteración importante, teniendo en cuenta que son sujetos que pueden acudir a la asociación, es decir, que no tienen muchas secuelas, y tienen un deterioro cognitivo muy leve.

Está claro que todos los dominios tienen algún grado de afectación pero los más destacados son la **emoción y las ACVD**. De estos dominios, solo uno se corresponde con los destacados en otro estudio de 2007 de Bembibre *et al.*, en el cual, los dominios más afectados fueron la emoción y los sentimientos. Lo que hace pensar que lo que más se afecta en los sujetos que han sufrido un ictus es el ámbito psicológico, ya que al no poder moverse o hacer las actividades que hacía antes, su frustración y sensaciones hacen mermar su calidad de vida (38).

En cuanto al resto de dominios no hay gran diferencia entre los estudios, excepto el de la función familiar en la que los sujetos de este estudio tuvieron mejores resultados que los del estudio de 2007(38).

Los resultados obtenidos de **CVRS y tratamiento fisioterápico** recibido, fueron mejores en sujetos que no habían recibido fisioterapia que los que la habían recibido. Al igual que el que **necesitaba ayudas técnicas, domiciliarias**, etc., que también fue peor su CVRS. Aunque los que han recibido tratamiento deberían tener mejor CVRS, estos datos pueden ser interpretados como que estos sujetos con mejor CVRS, tienen menores secuelas que los que necesitan fisioterapia y ayudas.

En base a todo ello se puede pensar que estaría justificado no solo el tratamiento fisioterápico, sino la combinación de éste con la neuropsicología, que le ayudaría a aceptar su nueva situación, ya que como se dice en la introducción no suele haber una recuperación total y también les serviría para afrontar la recuperación y realizarla de manera más provechosa entendiendo bien su enfermedad.

Además de lo anterior, cabe destacar que las ayudas y los tratamientos de fisioterapia, están bien gestionados, para que las personas que no lo necesiten no aumenten los costes públicos.

En el **grado de recuperación**, hubo bastantes diferencias de porcentajes entre los estudios, en el estudio de 2007(38), el 50% de los sujetos opinó que fue Mucho su grado de recuperación, frente al 21% del estudio. Esta diferencia se puede atribuir a varios factores: que haya un porcentaje mayor de mujeres en el estudio, las cuales tienen mayor predisposición para la depresión o que la muestra elegida en este estudio este compuesta por personas con menor grado de secuelas tanto físicas como psicológicas por lo que sean más conscientes y exigentes con su recuperación.

Al igual que en el estudio comparación, se comprueba que la **grado de dependencia funcional y la CVRS** están fuertemente relacionadas. En nuestro estudio se puede observar que la CVRS va aumentando a medida que disminuye el grado de dependencia funcional frente a las AVD (4).

La edad, el tipo de ictus y el nivel educativo muestran resultados contradictorios respecto a la CVRS, algo que llama la atención sobre todo en lo referente a la edad, ya que cabría esperar que al ser más joven su percepción de calidad de vida fuera mejor. En estos casos, se piensa que no hay relación directa entre el grado de

afectación de la CVRS y la edad, tipo de ictus o el nivel educativo. Lo que prima es la gravedad, localización y extensión del ACV (6).

El sexo femenino tiene peor CVRS que el masculino, datos que están relacionados con la predisposición que tiene la mujer a padecer trastornos anímicos debido a factores biológicos, genéticos, psicológicos y sociales (39)

En cuanto al lado afectado y la CVRS, es lógico pensar que será mejor en personas que no tienen ningún hemicuerpo afectado, ya que tendrán menor grado de dependencia para las AVD. Todo esto, teniendo en cuenta que en este estudio no se han incluido pacientes con afectación cognitiva severa o afasia, ya que no hay que olvidar que los trastornos cognitivos pueden también ser un hándicap a la hora de percibir la CVRS.

Los resultados sobre el hábito tabáquico y el consumo de alcohol relacionados con la CVRS, no cuadran con lo que cabría esperar. Pero al conocer a estos sujetos mediante la entrevista, la explicación más coherente es que al tener una buena CVRS, se permiten peores hábitos que los que carecen de ella, ya que están menos controlados y son más independientes.

Y por último, como es lógico, la CVRS se ve mermada en los sujetos que tuvieron que ser intervenidos tras el ictus ya que la afectación y la gravedad del ictus serán mayores.

CONCLUSIÓN

Como **conclusión principal** se destaca que los pacientes tras sufrir un ictus, el 100% de los sujetos experimentaron una alteración de la percepción de la CVRS.

La **CVRS** y el **grado de dependencia funcional en las AVD** están claramente relacionados, obteniéndose como se predijo una peor percepción de la CVRS en pacientes con mayor grado de dependencia.

Y por último se puede concluir que hubo ciertos **dominios** en la escala ECVI-38 que presentaron mayor afectación que otros, en este caso fueron los emocionales y las AVD.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Buergo MA, Fernández-Concepción O, Pérez J, Lara G, Maya C, Pando A. Guías de práctica clínica para las enfermedades cerebrovasculares. *MediSur*. 2007;5(1):2-22.
- (2) Stoke M. Rehabilitación neurológica. 1ª ed. Madrid: Ediciones Harcourt, S. A.; 2000.
- (3) Mar J, Álvarez-Sabín J, Oliva J, Becerra V, Casado MÁ, Yébenes M, *et al*. Los costes del ictus en España según su etiología. El protocolo del estudio CONOCES. Elsevier España, S.L. 2012: 1-8.
- (4) Palomino B. Contribución y de la adaptación y validación de la escala SIS-16 (Stroke Impact Scale) en el manejo de la rehabilitación de pacientes con ictus [tesis doctoral]. Madrid: Departamento de Medicina Física y Rehabilitación, Universidad Complutense de Madrid; 2010.
- (5) Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Incapacidad y calidad de vida del paciente afectado por un accidente vascular cerebral: evaluación nueve meses después del alta hospitalaria. *Rev Neurol*. 2006;42(11):655-659.
- (6) Chamorro A. Accidentes vasculares cerebrales. En: Rozman C y Cardellach F, editor. *Medicina interna*. 17ª ed. Barcelona: ElSevier; 2012. p. 1334-1337.
- (7) Arias A. Rehabilitación del ACV: evaluación, pronóstico y tratamiento. *Galicia Clin*. 2009;70(3):25-40.
- (8) Teasell R, Martino R, Foley N, Bhogal S, Diamant N, Speechley M. Dysphagia after stroke: incidence, diagnosis, and pulmonary complications. *Stroke*. 2005;36(12):2756-2763
- (9) Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria. Guía de práctica clínica para el manejo de paciente con ictus en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación; 2009.
- (10) Carod- Artal FJ. Percepción de la salud, calidad de vida y gasto sociosanitario en supervivientes de un ictus y en sus cuidadores principales [tesis doctoral]. Madrid: Universidad complutense de Madrid. Facultad de Medicina; 1998.
- (11) Arteaga A, Zarco MJ, García C. Aportación de la rehabilitación a la prevención y manejo de las complicaciones de la fase aguda del ictus. *Rehabilitación (Madr)*. 2000;34(6):400-411.
- (12) Puente MC Valles ML. Incontinencia Urinaria. *Medicina General* 2001;37:719-725.

- (13) Egido JA, Álvarez-Sabín J, Díez - Tejedor E. Después del ictus. Guía práctica para el paciente y sus cuidadores. 2ª ed. Barcelona: Sociedad Española de Neurología, Grupo de Estudio de las Enfermedades Cerebrovasculares; 2009.
- (14) Robinson RG, Bolduc PI, Price TR. A two- year longitudinal study of post stroke mood disorders diagnosis and outcome depression. Stroke. 1987;18:837-843.
- (15) Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. 22ª ed. Madrid: Espasa Calpe, S.A.; 2001.
- (16) Alcántara S Ortega E. Trastornos afectivos en el paciente con ictus y desajustes familiares. Rehabilitación (Madr). 2000;34(6):492-499.
- (17) Tiesca R. La calidad de vida, su importancia y como medirla. Salud Uninorte. 2005;21:76-86.
- (18) Vinaccia S OL. Aspecto psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Diversitas. 2005;1(2):125-137.
- (19) Monés J. ¿Se puede medir la calidad de vida? ¿Cual es su importancia?. Cir Esp. 2004;76(2):71-77.
- (20) Carod- Artal FJ. Escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida. Rev Neurol. 2004;39(11):1052-1062.
- (21) Hernández R, Fernández JA, Rancano I, Cueto A. Calidad de vida y enfermedades neurológicas. Neurología (Bar). 2001;16:30-37.
- (22) Fernández-Concepción O, Verdecia-Fraga R, Álvarez MA, Román Y, Ramirez E. Escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38): evaluación de su aceptabilidad, fiabilidad y validez. Rev Neurol. 2005;41(7):391-398.
- (23) Badía X RJ. Evaluación económica de medicamentos. Un instrumento para la toma de decisiones en la práctica clínica y la política sanitaria. Barcelona: Luzán 5; 1994.
- (24) Mirallas JA. Avances en la rehabilitación del paciente con enfermedad cerebrovascular. Rehabilitación (Madr). 2004;38(2):78-85.
- (25) Badia X, editor. Estudios sobre la calidad de vida de pacientes afectados por determinadas patologías. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009.
- (26) Díaz-Tapia V, Gana J, Sobarzo M, Jaramillo-Muñoz A, Illanes-Diez S. Estudio sobre la calidad de vida en paciente con accidente cerebrovascular. Rev Neurol. 2008;46(11):652-655.
- (27) Campo-Arias A OH. Propiedades psicométricas de una Escala: la consistencia interna. Rev Salud Pública. 2008;10(5):831-839.

- (28) Monteiro S. Evaluación del cambio en pacientes oncológicas: un enfoque estadístico [tesis doctoral]. Salamanca: Universidad de Salamanca. Departamento de estadística; 2009.
- (29) Vilagut G et al. El cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit.* 2005;19(2):135-150.
- (30) Brooks R, Rabin R, de Charro F editor. The Measuring and valuation of health status using EQ-5D: An European Perspective. Netherlands: Kluwer Academic Publiiser; 2003.
- (31) Bergner M, Bobbitt RA, Carter Wb, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of health status measure. *Med Care.* 1981;19:787-805.
- (32) Hawthorne G, Richardson J, Osborne R. The Assessment of Quality of Life (AQoL) instrument: a psychometric measure of health-related quality of life. *Qual Life Res* 1999;8(3):209-224.
- (33) Grao CM. El Perfil de Salud de Nottingham y el Cuestionario de Salud SF-36 como instrumento de medida en la calidad de vida en mujeres gestantes [tesis doctoral]. Valencia: Departamento de medicina preventiva y salud pública. Universitat de València; 2002.
- (34) Fernández-Concepción O, Álvarez MA, Ramirez-Pérez E, Buergo-Zuáznabar MA. Validación de la escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38). *Rev Neurol.* 2008;46:147-152.
- (35) Fernández-Concepción O, Álvarez MA, Ramirez-Pérez E, Buergo-Zuáznabar MA, Román-Pastoriza Y, Verdecia-Fraga R, et al. Desarrollo de una escala para evaluar la calidad de vida en los supervivientes de ictus. *Rev Neurol.* 2004;39:915-923.
- (36) Hilari K, Byng S, Lamping DL, Smith SC. Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): evaluation of acceptability, reliability, and validity. *Stroke.* 2003;34(8):1944-1950.
- (37) Van A, de Haan RJ, Limburg M, Schuling J, Bossuyt PM, van den Bos GA. A stroke-adapted 30-item version of the Sickness Impact Profile to assess quality of life (SA-SIP30). *Stroke.* 1997;28(11):2155-2161.
- (38) Bembibre R, Alfonso D, Geroy CJ, Buergo M, Santana I. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad cerebrovascular a los dos años de supervivencia. *MediSur.* 2007;5(1):41-47.
- (39) Gómez-Restrepo C, Bohórquez A, Pinto D, J Gil , Rondón M, Díaz-Granados N. Prevalencia de depresión y factores asociados con ella en la población colombiana. *Rev Panam.* 2004;16(6):378-386.

ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: Estudio de calidad de vida en el Ictus con la ECVI-38.

Responsable del estudio: Marta Gutiérrez de Lucas.

1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.

Le estamos pidiendo que participe en un estudio de investigación porque ha sufrido un ictus. Este estudio, se realiza para poder saber más sobre su enfermedad y así poder adaptar los tratamientos y los medios de seguimiento para personas que hayan sufrido un accidente cerebro vascular.

2. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

El propósito de este estudio, es conseguir información sobre de la calidad de vida de sujetos que hayan sufrido un ictus.

3. BENEFICIOS DEL ESTUDIO

Este estudio, tiene las ventajas de que no requiere mucho tiempo para el sujeto y no habrá que repetirlo. Además, no existe ningún peligro potencial por realizarlo. Los beneficios, serán la obtención de nuevos datos para mejorar el tratamiento y las formas de medición de los resultados de un tratamiento en el periodo de recuperación de un ictus.

4. PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO

Si usted quiere participar en este estudio, ha de firmar este Consentimiento informado. Después se le harán unas preguntas para saber si puede participar: un cuestionario sobre antecedentes y el tipo de ictus sufrido y otro cuestionario sobre el deterioro cognitivo.

Si usted participa en el estudio, solo tendrá que cumplimentar los dos cuestionarios anteriores más un cuestionario de Calidad de vida. Todo esto durará aproximadamente 30-40 minutos. Se intentará lograr que participen un número aproximado de 12 sujetos en la Asociación de Daño Cerebral de Cartilla la Macha de la ciudad de Guadalajara y la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido del Corredor del Henares en la ciudad de Torrejón de Ardoz.

La información obtenida se utilizará solo en este estudio y será tratada en forma confidencial como lo exige la Ley. En caso de que los resultados de este estudio sean publicados en revistas médicas su identidad no será revelada. Es probable que Ud. no se beneficie con los resultados de este estudio; esperamos que sea útil para personas que tengan su misma enfermedad en el futuro.

5. RIESGOS ASOCIADOS CON EL ESTUDIO

Con la firma de este consentimiento informado usted no renuncia a los derechos que posee de acuerdo con el Código Civil y las leyes españolas en materia de responsabilidad por daños.

Usted es libre de retirar su consentimiento para participar en la investigación en cualquier momento sin que esto lo perjudique; simplemente deberá notificar al investigador de su decisión.

Este estudio no requerirá ningún gasto para usted ni se le pagará por su participación en él.

6. ACLARACIONES

Su participación es totalmente voluntaria y su negativa no le producirá ningún problema. Lea toda la información que se le entrega en este documento y haga todas las preguntas que necesite al investigador, antes de tomar una decisión.

La estudiante Marta Gutiérrez de Lucas, será la que realice el estudio, un proyecto de fin de grado de la Universidad de Alcalá de Henares y no recibirá ningún pago por realizarlo.

Si usted tiene dudas sobre el estudio o quiere conocer los resultados del estudio, podrá contactar con el investigador: Marta Gutiérrez de Lucas.

Título del estudio: Estudio de calidad de vida en el Ictus con la ECVI-38.

Nombre del Investigador: Marta Gutiérrez de Lucas.

Yo _____, he sido informado de que mis datos personales serán protegidos, de manera que mi nombre y apellidos no aparecerán en ningún informe o documento relativo al estudio y no serán revelados a personas externas al proceso de investigación. Por lo que, doy de forma libre mi consentimiento a que los datos obtenidos puedan ser sometidos, procesados y difundidos con fines científicos.

Tomando toda la información en consideración y entendiendo todo lo que el escrito expone, OTORGO libremente mi CONSENTIMIENTO para la participación en este estudio.

Fecha:

Fdo:

ANEXO 2. CUESTIONARIO INIDIVIDUAL

Por favor, responda o marque con un tic la respuesta que considere.

Variables Sociodemográficas

Edad: ____ .

Sexo: Mujer ☐ Varón ☐

Nivel educativo: Sin estudios ☐ Estudios Primarios ☐ Estudios Secundarios ☐
Estudios Formativos ☐ Estudios Universitarios ☐ Otros: _____

Convivencia antes del ictus (si vivía): Solo/a ☐ Con familiares ☐ En piso asistido ☐
En una residencia ☐ Otros: _____

Convivencia después del ictus: Solo/a ☐ Con familiares ☐ En piso asistido ☐
En una residencia ☐ Otros: _____

Situación laboral antes del ictus: Empleado ☐ Desempleado ☐ Pensionista ☐ Otros: _____

Situación laboral después del ictus: Empleado ☐ Desempleado ☐ Pensionista ☐ Otros: _____

Peso: _____

Altura: _____

Habito tabáquico: Sí ☐ No ☐

Consumo de alcohol: Sí ☐ No ☐

Hipertensión: Sí ☐ No ☐

Antecedentes previos (relacionados con el ictus): _____.

Variables Clínicas

Tipo de ictus: Isquémico ☐ Hemorrágico ☐

Hemicuerpo afectado: Izquierdo ☐ Derecho ☐ Ambos ☐ Ninguno ☐

Fecha de diagnóstico: _____ .

Tiempo aproximado desde la aparición de los síntomas hasta la llegada al hospital:

Duración de ingreso (aproximado): 15 días ☐ 1 mes ☐ 2- 3 meses ☐ 3- 6 meses ☐
1 año ☐

Tratamiento recibido tras alta: Sí ☐ No ☐

En caso afirmativo especifique cual: Fisioterapia ☐ Logopedia ☐ Terapia ocupacional ☐
Otros: _____

Intervenciones quirúrgicas debidas al ictus: Sí ☐ No ☐

En caso afirmativo especifique cuál: _____ .

Complicaciones hospitalarias: Sí ☐ No ☐

Recursos utilizados tras el ictus: ayuda material ☐ atención domiciliaria ☐ ortesis ☐
silla de ruedas ☐ institucionalización ☐

Tratamiento en este momento: Sí ☐ No ☐

En caso afirmativo especifique cual: Fisioterapia ☐ Logopedia ☐ Terapia
ocupacional ☐ Otros: _____

Gracias.

ANEXO 3. CUESTIONARIO PFEIFFER

1. ¿Cuál es la fecha de hoy ? (día, mes y año) _____
2. ¿Qué día de la semana? _____
3. ¿En qué lugar estamos? (vale cualquier descripción correcta del lugar) _____
4. ¿Cuál es su número de teléfono? (si no tiene teléfono, ¿cuál es su dirección completa?) _____
5. ¿Cuántos años tiene? _____
6. ¿Dónde nació? ¿Fecha de nacimiento? _____
7. ¿Cuál es el nombre del presidente del Gobierno? _____
8. ¿Cuál es el nombre del Presidente anterior? _____
9. Dígame el primer apellido de su madre _____
10. Reste de tres en tres desde 20 (cualquier error hace errónea la respuesta) _____

Resultados

- 0-2 Errores: normal.
- 3-4 Errores: deterioro leve.
- 5-7 Errores: deterioro moderado.
- 8-10 Errores: deterioro severo.

- Si el nivel educativo es bajo (estudios elementales), se admite un error más para cada categoría; si el nivel educativo es alto (universitario) se admite un error menos.

ANEXO 4. ESCALA DE CV PARA EL ICTUS (ECVI-38)

El propósito de este cuestionario es evaluar como el accidente vascular que usted sufrió, ha impactado en su salud y en su vida. Queremos saber desde SU PUNTO DE VISTA como esta enfermedad le ha afectado. Le haremos algunas preguntas acerca de los problemas causados por su enfermedad, y la manera en que se ha afectado su calidad de vida.

I. A continuación le presentamos un grupo de preguntas sobre problemas físicos que pueden presentar las personas que han sufrido un accidente cerebrovascular.

1. ¿Cuánta dificultad tiene usted para o con..?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Mover las extremidades	5	4	3	2	1
b. Utilizar las manos	5	4	3	2	1
c. Caminar	5	4	3	2	1
d. Mantener el equilibrio	5	4	3	2	1
e. Dolor o molestias físicas	5	4	3	2	1

2. ¿Cuánta dificultad tiene usted para...?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Hablar	5	4	3	2	1
b. Comunicarse con otras personas	5	4	3	2	1
c. Leer	5	4	3	2	1
d. Escribir	5	4	3	2	1

3. ¿Cuánta dificultad tiene usted en...?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Su concentración	5	4	3	2	1
b. Su memoria	5	4	3	2	1
c. Su capacidad mental	5	4	3	2	1

II. A continuación le presentamos un grupo de preguntas sobre problemas emocionales o sentimientos que pueden experimentar las personas que han sufrido un ictus. Usted responderá como se siente.

4. ¿Cómo se siente habitualmente con relación a su....?	Muy Mal	Mal	Regular	Bien	Muy Bien
a. Estado de ánimo	5	4	3	2	1
b. Vitalidad	5	4	3	2	1
c. Autoestima	5	4	3	2	1
d. Capacidad de mantener la calma	5	4	3	2	1
e. Control sobre sus emociones	5	4	3	2	1

5. ¿Con qué frecuencia siente usted.....?	Nunca	Muy poco tiempo	Parte del tiempo	Mucho tiempo	Siempre
a. Ganas de vivir	5	4	3	2	1
b. Confianza en el futuro	5	4	3	2	1
c. Sensación de ser útil	5	4	3	2	1
d. Sensación de tranquilidad	5	4	3	2	1
e. Confianza en sí mismo	5	4	3	2	1

III. Seguidamente le describimos un grupo de actividades de la vida cotidiana para cualquier persona en su vida personal, familiar y social. Usted responderá si tiene alguna dificultad para realizar las actividades que aparecen.

6. ¿Cuánta dificultad tiene usted para...?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Su cuidado personal (vestirse, afeitarse, arreglarse)	5	4	3	2	1
b. Bañarse	5	4	3	2	1
c. Realizar sus actividades domésticas acostumbradas	5	4	3	2	1
d. Moverse libremente dentro de la casa	5	4	3	2	1

7. ¿Cuánta dificultad tiene usted para...?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Moverse a lugares distantes de la casa	5	4	3	2	1
b. Realizar sus actividades de ocio, entretenimiento o recreación	5	4	3	2	1
c. Participar en actividades fuera del marco familiar	5	4	3	2	1
d. Participar en actividades de la comunidad	5	4	3	2	1

8a. ¿Cuánta dificultad tiene usted para...?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Tener independencia económica	5	4	3	2	1
b. Aportar económicamente a la familia como antes	5	4	3	2	1
d. Elaborar ideas y dar soluciones a problemas cotidianos	5	4	3	2	1
e. Participar en las decisiones familiares	5	4	3	2	1

8b. ¿Cuánta dificultad tiene usted para...?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
f. Cumplir su papel como esposo o esposa	5	4	3	2	1
g. Sus relaciones sexuales	5	4	3	2	1
h. Realizar su actividad laboral	5	4	3	2	1

Finalmente nos interesa conocer cuánto se ha recuperado de su enfermedad.

Estado de Salud General	Nada	Poco	Bastante	Mucho	Totalmente
¿En qué grado se ha recuperado de su enfermedad?	5	4	3	2	1

Muchas gracias

ANEXO 5. ÍNDICE DE BARTHEL

Comer	0 = incapaz 5 = necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc. 10 = independiente (la comida está al alcance de la mano)
Trasladarse entre la silla y la cama	0 = incapaz, no se mantiene sentado 5 = necesita ayuda importante (una persona entrenada o dos personas), puede estar sentado 10 = necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal) 15 = independiente
Aseo personal	0 = necesita ayuda con el aseo personal. 5 = independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse.
Uso del Servicio sanitario	0 = dependiente 5 = necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo sólo. 10 = independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)
Bañarse/ Ducharse	0 = dependiente. 5 = independiente para bañarse o ducharse.
Desplazarse	0 = inmóvil 5 = independiente en silla de ruedas en 50 m. 10 = anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal). 15 = independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador.
Subir y bajar escaleras	0 = incapaz 5 = necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta. 10 = independiente para subir y bajar.
Vestirse y desvestirse	0 = dependiente 5 = necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda. 10 = independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc
Control de heces	0 = incontinente (o necesita que le suministren enema) 5 = accidente excepcional (uno/semana) 10 = continente
Control de orina	0 = incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa. 5 = accidente excepcional (máximo uno/24 horas). 10 = continente, durante al menos 7 días.
TOTAL	0-100 puntos (0-90 si usan silla de ruedas)